



**La Fondazione
augura buone feste!**

FONDAZIONE
HOSPICE
MT. CHIANTORE
SERÀGNOLI

TRANSITIONAL CARE: QUANDO OGNI PASSO VALE UNA VITA



RIFLETTERE
INTERCULTURALITÀ
E CURE PALLIATIVE

ACCOGLIERE
LA NOTTE IN "DIRETTA"
DI PAOLO BORRACCETTI

Il Natale con noi è un dono per tutti

Ci sono momenti in cui sentirsi ancora più vicini. Trasforma il tuo Natale insieme a noi con idee speciali dedicate a persone speciali.



Cartolina elettronica

Cartolina in formato pdf o jpg in cinque varianti.



Decorazioni per l'albero di Natale

In due varianti di colore. Da montare e appendere all'albero.



Lettera personalizzata

Lettera di ringraziamento, in due varianti, personalizzata con il vostro nome/il nome della vostra Azienda, per comunicare di aver sostituito i classici regali natalizi in favore di una donazione a sostegno dei nostri progetti.



Libro

Libro "Il tempo, racconti d'autore" con copertina rigida. Formato 16 x 26,5 cm, 114 pagine. Confezionato in una elegante scatola regalo.

SCOPRI IL NATALE DELLA FONDAZIONE HOSPICE

Tel. 051 271060 - dono@FondazioneHospiceSeragnoli.org

SOSTENICI



Con bonifico bancario presso UNICREDIT S.p.A. IT 71 D 02008 05351 000003481967



Direttamente dal sito, inquadrando il QR code <https://www.fondhs.org/donazione/>

Le donazioni a favore della Fondazione Hospice MT. Chiantore Seragnoli sono fiscalmente deducibili o detraibili.

PER INFORMAZIONI: Tel. 051 271060 - dono@FondazioneHospiceSeragnoli.org

PICCOLI PAZIENTI, GRANDI ORIZZONTI

Cari lettori, questo numero di *Hospes* si concentra su tematiche di grande attualità e cruciali per lo sviluppo futuro delle cure palliative pediatriche, chiamate oggi ad ampliare competenze e servizi per rispondere a bisogni emergenti di cura, accompagnamento e supporto per bambini, ragazzi e famiglie. In apertura, l'intervista a Paolo Borraccetti che presenta il suo cortometraggio "Diretta": un film che, traendo spunto da un'esperienza reale, racconta con leggerezza e ironia la quotidianità di Andrea, un diciassettenne affetto da una rara patologia respiratoria. Un'opera nata per accendere i riflettori sulla realtà ancora poco conosciuta e compresa degli hospice pediatrici, dando voce in prima persona ai bisogni di normalità dei giovani pazienti. A seguire, un approfondimento sul tema della transitional care che affronta la delicatissima e complessa fase del passaggio all'età adulta per i giovani pazienti con malattie croniche e invalidanti: le cure palliative sono chiamate a costruire modelli e percorsi che accompagnino questa transizione critica, superando la rigida separazione tra i mondi del bambino e dell'adulto, integrandone approcci e competenze.

Nell'intervista a un nostro donatore raccontiamo le motivazioni profonde della sua famiglia nel sostenere una borsa di studio in memoria di una persona cara: un investimento di lungo periodo, con la consapevolezza che formare oggi professionisti competenti significa gettare semi preziosi per il futuro.

In chiusura, una riflessione sulla multiculturalità in cure palliative che sottolinea l'importanza, per i professionisti, di acquisire piena consapevolezza dei propri pregiudizi culturali nell'incontro con famiglie di altre etnie. Si rende necessario integrare nelle équipes figure specializzate come il mediatore culturale e l'antropologo, per costruire relazioni di cura autentiche.

Un numero che delinea un orizzonte in continua espansione per il mondo delle cure palliative pediatriche, tra nuove sfide sociali e cliniche e un continuo ampliamento delle competenze relazionali, comunicative, umanistiche. Il tutto mantenendo sempre al centro l'unicità del piccolo paziente, della sua storia, della sua famiglia.

Buona lettura!
Il Comitato Editoriale

ACCOGLIERE 4

Così ho capito, in diretta, le cure palliative pediatriche

VIVERE 6

Transitional care: un ponte per continuare a curare

PARTECIPARE 9

La filantropia? Richiede la saggezza del contadino

RIFLETTERE 10

Per passare da cultura a cura, togliamoci gli occhiali

DIRE 12



L'autore delle copertine di *Hospes* per il 2023 e dell'illustrazione natalizia in chiusura di numero è **Davide Bonazzi**. Nasce nel 1984 a Bologna, città dove vive e lavora. Dal 2010 realizza illustrazioni per progetti editoriali, campagne pubblicitarie e istituzionali in tutto il mondo. Fra i suoi clienti figurano The New York Times, The Wall Street Journal, Wired, Nike, Airbnb, Roche, UNESCO, Emergency, Einaudi, Internazionale e molti altri. Lo stile di Davide utilizza metafore concettuali per creare immagini di forte impatto emotivo e narrativo, con un tocco di leggerezza e ironia. Il portfolio dei suoi lavori all'indirizzo: davidebonazzi.com

Direttore Responsabile
Mattia Schieppati

Coordinamento Editoriale
Nicla Sportelli

Progetto grafico
Mind:in

Comitato Editoriale
Sergio Amarri, Monica Beccaro, Myrta Canzonieri, Giulio Costa, Mariella Criscuolo, Sharon Nahas, Alice Ottaviani

Stampa
Graphicscalve Spa

Anno 19 | numero 48 | 3/2023
Periodico della Fondazione Hospice MT. Chiantore Seragnoli

Aut.del Tribunale
di Bologna n° 7434
del 1 giugno 2004

Questo numero di *Hospes* è stato prodotto con carta certificata FSC, per promuovere la gestione responsabile delle foreste, utilizzando il 100% dell'energia da fonti rinnovabili e inchiostri biosolubili. Il nostro stampatore è dotato di un codice etico.

A sinistra Andrea, il protagonista del cortometraggio.
Qui sotto Marina Massironi, che interpreta la mamma di Andrea.



COSÌ HO CAPITO, IN DIRETTA, LE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

In 8 minuti il cortometraggio *Diretta*, promosso dall'Associazione "La miglior vita possibile" di Padova, racconta la notte di ordinaria emergenza di un ragazzo con sindrome rara.

Un film che con realismo e ironia è arrivato fino a Venezia in occasione dell'ultima Mostra del Cinema. Un'avventura raccontata a *Hospes* dall'autore e regista, Paolo Borraccetti

Tutto inizia come la normale diretta Instagram di un normale diciassettenne. Solo che, per Andrea, normalità significa convivere con una malattia rara – la sindrome di Ondine – che lo costringe a essere collegato a una macchina per poter respirare quando si addormenta. Ogni tanto qualcosa gira storto, il respiratore va in tilt o i polmoni fanno i capricci e così capita che un giocoso scambio di messaggi notturno tra coetanei si trasformi nel racconto in presa diretta di un'emergenza: il *bip bip bip* del respiratore meccanico che segnala un'anomalia, la madre che si sveglia e si precipita al letto di Andrea, la chiamata all'ospedale per capire che fare, la corsa in ambulanza... Il tutto documentato dallo schermo del cellulare di Andrea che, con voce fuoricampo, commenta ironicamente e sdrammatizza quella folle quotidianità mentre con interazioni, commenti, like e cuoricini i suoi follower scorrono sullo schermo scherzando e a tratti preoccupando-

si, sino al lieto fine (si fa per dire) che coincide con l'arrivo del medico specialista che visita Andrea. Realtà? Fiction? «Il cortometraggio è fiction, ma purtroppo – e me ne sono accorto solo quando ho accettato questa sfida e ho cominciato a entrarci – quella che raccontiamo è realtà per tanti bambini, ragazzi e tante famiglie come quella di Andrea», racconta Paolo Borraccetti, autore e regista di *Diretta*, il film realizzato per promuovere la causa dell'Associazione "La miglior vita possibile" a sostegno dell'Hospice Pediatrico di Padova e che, grazie alla vetrina del Festival del Cinema di Venezia, ha "bucato" il silenzio di queste storie di vita fatte di "normale emergenza".

Cosa ti ha convinto ad affrontare questo lavoro?

Io sono padovano d'origine, un giorno vengo contattato dal professor Giuseppe Zaccaria, ex rettore dell'ateneo cittadino

e oggi Presidente dell'Associazione "La miglior vita possibile". Mi dice che gli piacerebbe raccontare la realtà dell'Hospice Pediatrico in una maniera diversa dal solito, con un tono leggero... "fare qualcosa di divertente". Considerato che la mia scrittura ha molto spesso una vena ironica (nel mio passato ci sono anche anni come autore a Zelig, insieme a Gino e Michele), hanno quindi pensato che fossi la persona giusta. La proposta in un primissimo momento mi ha colto di sorpresa, anche perché come tanti ho sempre associato la parola 'hospice' alle malattie terminali e al fine vita. Poi, però, essendo io curioso di natura, sono bastate poche parole per convincermi, mi sembrava un bene impegnarsi per questa causa... anche se, appena conclusa la telefonata, sono stato assalito dai dubbi: una cosa divertente? Parlando di bambini e ragazzi in hospice? E ora come faccio?! Poteva sembrare una follia...

La follia però non l'ha fatta desistere...

Quando ne parlavo a colleghi o amici, mi accorgevo subito di come la parola "hospice" fosse "radioattiva": lo sguardo dell'interlocutore si abbassa, l'espressione si fa contrita, addirittura c'è chi fa gli scongiuri. Nel frattempo, stavo entrando in punta di piedi in questa realtà: parlavo con i responsabili della struttura, ascoltavo le storie di pazienti e famiglie. A livello creativo, dopo mesi mi trovavo però su un binario morto. Poi, un pomeriggio parlo con un ragazzo, nel film diventato il personaggio di Andrea, e sua mamma; ascolto la loro storia e scopro che il racconto ha un tono sorprendentemente leggero. Quasi scherzandoci, mi parlano di come una notte si sono trovati nel mezzo di un'emergenza respiratoria e sono stati portati in un pronto soccorso dove non sapevano nulla del ragazzo, né della malattia... lì si è accesa la lampadina. Eccola, la nostra storia!

Con *Diretta*, questa lampadina illumina in maniera perfetta questa realtà. La prima cosa che colpisce è il punto di vista. È il paziente Andrea che riprende con il suo cellulare quel che succede intorno a lui e lo commenta con distaccata ironia, come se appunto stesse girando un documentario su qualcun altro. Perché questa scelta di regia?

Perché, al netto dei problemi e dei limiti che una malattia come quella di Andrea e di tanti come lui impone, questi ragazzi sono appunto... solamente dei ragazzi. Che vivono nella normalità di milioni di loro coetanei, si svegliano di notte e avviano una diretta su Instagram o Tik Tok, che di fronte alle ansie dei genitori scherzano e sdrammatizzano. Non si prendono troppo sul serio, non sono "i malati" da tenere sotto una campana di vetro. Io, il cast, la troupe, ci siamo messi nei panni di uno di questi ragazzi e ci siamo calati nel loro punto di vista, mettendo da parte lo sguardo dell'adulto che da fuori, giudica e compatisce. Questo sforzo di immedesimazione è



PAOLO BORRACCETTI

Nato e cresciuto a Padova, laurea in scienze della comunicazione all'Università di Bologna e in produzione cinematografica alla University of Southern California, è stato autore del programma tv Zelig. Ha prodotto, scritto e diretto diversi spot, documentari e programmi TV per network e clienti europei. I suoi lavori sono stati presentati ai festival di tutto il mondo, tra cui Sundance, Tribeca, Telluride e Tokyo. Il corto *Diretta* è visibile qui: www.lamigliorvitapossibile.it

stato davvero sfidante, bello. Anche perché abbiamo girato all'interno dell'Hospice Pediatrico e intorno a noi c'erano tante storie dolorose: emotivamente, è stata un'esperienza molto forte.

L'ironia del figlio si contrappone all'ansia della mamma. *Diretta* porta in primo piano il ruolo e l'angoscia dei genitori di bambini con una malattia complessa.

Marina Massironi, che nel corto interpreta la mamma, ha fatto la differenza. Sa muoversi all'interno di una grande varietà di registri e serviva proprio questo per rendere bene, senza pietismi, ma anche senza superficialità, lo spirito di questi genitori. Sono dinamiche delicatissime, c'era un po' il dubbio di risultare sopra le righe. Invece ho scoperto che queste famiglie non tollerano di essere compatite. Un'amica, che ha una figlia immunodepressa a causa di una patologia, mi ha detto: "Non vedevo l'ora che qualcuno raccontasse la nostra quotidianità in maniera così autentica, anche un po' politicamente scorretta!"

Il corto ha ottenuto una vetrina durante l'ultima Mostra del Cinema di Venezia e ha dato visibilità a questo mondo. C'è ancora troppo silenzio?

Facendo ricerche per questo lavoro, ho scoperto come esistano gruppi e canali dove ragazzi o genitori che vivono una condizione di malattia dialogano, interagiscono, si scambiano informazioni. Con i social, il silenzio è meno silenzioso. Certo, ci vorrebbe qualcosa in più. Durante una delle presentazioni di *Diretta*, ho incautamente detto che, dopo il corto, bisognerebbe realizzare un lungometraggio partendo da questi temi e gli amici dell'Associazione mi hanno subito preso in parola! Ora mi tocca trovare una nuova idea.



TRANSITIONAL CARE: UN PONTE PER CONTINUARE A CURARE

Il passaggio dall'età pediatrica all'età adulta apre, per i giovani pazienti con patologie gravi e complesse e per le loro famiglie, un ampio campo di sfida e di impegno per le cure palliative. Chiamate a costruire una rete di risposte a un nuovo orizzonte di bisogni

di Mattia Schieppati

Se è vero che le cure palliative rappresentano per molti aspetti una disciplina di frontiera, qui ci troviamo nella terra di mezzo tra due confini, la *no man's land* pochissimo esplorata dei bisogni di pazienti "lungo sopravvissuti con malattie gravate da forte disabilità e cronicità complessa" che varcano la soglia delle cure palliative pediatriche per entrare nella sfera adulta. Un passaggio delicatissimo che

costituisce il campo di lavoro della cosiddetta *transitional care*. Data la complessità della condizione di questi pazienti, molto spesso neurologici e privi di capacità comunicativa, la definizione di quale sia l'età adatta al passaggio sfugge a ogni standardizzazione e per questo l'ambito della *transitional care* si rivolge a una fascia d'età molto ampia, che va dai 13 ai 25 anni. Allo stesso modo, è ancora in itinere la

definizione di protocolli per strutturare il passaggio tra le due aree di competenza: come garantire che sia una transizione e non un salto nel vuoto?

«Più che presidiare una terra di confine, stiamo costruendo un ponte», dice Lucia De Zen, pediatra e Responsabile del Centro di riferimento regionale del Friuli-Venezia Giulia per la Terapia del dolore e le Cure Palliative Pediatriche.



SERGIO AMARRI

È responsabile medico del servizio di Day Care regionale di Cure Palliative Pediatriche della Fondazione Hospice MT. Chiantore Seràgnoli.



LUCIA DE ZEN

È medico pediatra e Responsabile del Centro di riferimento regionale del Friuli-Venezia Giulia per la Terapia del dolore e le Cure Palliative Pediatriche.

FORMAZIONE: SEMPRE PIÙ COMPETENZE UMANISTICHE E SOCIALI

«La necessità, per i professionisti che sono coinvolti nella cura dei bambini ad alta complessità assistenziale e delle loro famiglie, di dare risposte alle esigenze sempre nuove rappresenta uno stimolo al rinnovamento continuo per chi si occupa di formazione», spiega Monica Beccaro, Responsabile delle attività dell'Accademia delle Scienze di Medicina Palliativa (ASMEPA) braccio formativo della Fondazione Hospice Seràgnoli.

Una capacità di evoluzione che emerge anche osservando le novità che via via entrano nei Master di I e II livello in Cure Palliative Pediatriche proposti da ASMEPA, in collaborazione con Alma Mater – Università di Bologna, percorsi di formazione biennali (a dicembre si conclude il primo anno dell'edizione in corso): «Particolare attenzione è stata posta al rafforzamento delle competenze Umanistico-Sociali», prosegue Beccaro, «come quelle legate all'interculturalità – in risposta ai mutamenti sociali in atto che riguardano sempre più bambini e famiglie –, quelle riferite alla sfera dei bisogni spirituali ed esistenziali, con particolare attenzione agli adolescenti, o alla terapia ricreativa, che coinvolge oltre ai piccoli pazienti anche le famiglie, le sorelline e i fratellini».

«Su una sponda le cure palliative pediatriche, che hanno accolto e accompagnato il bambino per anni imparando a conoscerne bisogni e potenzialità; sull'altra le cure palliative per l'adulto, con al centro i bisogni di pazienti che hanno aspettative, di cura e vita, completamente diverse: costruire una caminata sicura che i giovani adulti possano percorrere con le loro famiglie trovando accolti desideri e bisogni, è l'obiettivo del cantiere che abbiamo avviato».

Tra i palliativisti pediatrici impegnati in questo progetto si percepisce l'urgenza di affrontare una novità in qualche modo non prevista, chiamata a elaborare risposte sanitarie e socio-assistenziali complesse, capaci di definire approcci, metodi, standard e pratiche in linea con l'urgenza della domanda.

«Negli ultimi decenni si è manifestato per la prima volta un fenomeno quantitativamente inedito: medicina e tec-

nologie hanno allungato le traiettorie di vita di un numero sempre crescente di pazienti che, mentre prima non superavano l'età pediatrica – ora diventano adolescenti e poi giovani adulti: si pone così la questione del loro passaggio al sistema di cura adulto, che però si trova per lo più impreparato», spiega Sergio Amarrì, Responsabile medico del servizio di Day Care regionale di Cure Palliative Pediatriche della Fondazione Hospice MT. Chiantore Seràgnoli.

Il tema fondamentale è che sui due lati di questo ponte-frontiera si parla la stessa lingua ma "con inflessioni diverse" e quindi, pur esistendo una sintonia di fondo (la presa in carico globale, la multidisciplinarietà dell'approccio ai bisogni, il lavoro d'équipe...), vi sono sfumature e differenze che richiedono una collaborazione diversa dal semplice passaggio di consegne.

In particolare, l'aspetto peculiare delle cure palliative pediatriche riguarda le cosiddette "lunghe traiettorie di vita", cui i professionisti dedicati agli adulti – che gestiscono storie di malattia molto brevi, per lo più oncologiche e in fase terminale – non sono abituati. Un elemento che ha implicazioni sia rispetto alle competenze richieste ai singoli palliativisti sia alle équipe per adulto in cui lavorano. Di più: si tratta di un tema che non riguarda solo l'ambito della cura, ma tutta la rete socio-assistenziale territoriale. «Per esempio, fino ai 18 anni anagrafici del paziente sono garantiti i servizi legati alla neuropsichiatria infantile dell'adolescenza (neuropsichiatra, fisioterapista, logopedista, fisiatra, educatore...)», spiega Amarrì, «e una volta compiuti i 18 anni, improvvisamente non esiste a livello territoriale una rete per giovani adulti con caratteristiche di bisogno complesse, decisa-

mente più vicine a quelle dei bambini che degli adulti. La rete delle cure palliative supplisce oggi a questo vuoto, aiutando a costruire con pazienza sartoriale, insieme agli specialisti ospedalieri, ai servizi territoriali, al Medico di Medicina Generale che è subentrato al Pediatra di Libera Scelta, una rete di risposte nuove».

Come si diventa sarti esperti in quest'opera di ricucitura? La risposta sta nel DNA della medicina palliativa: «Multidisciplinarietà, capacità di lavoro in team, approccio olistico alla persona, personalizzazione della cura fanno dei palliativisti i professionisti che meglio possono comprendere e gestire le transizioni dei pazienti, fasi di passaggio che non sono mai *cut-off* dettati dal dato anagrafico, ma si realizzano con un percorso di affiancamento progressivo tra professionisti pediatrici e adulti che può durare anche anni», spiega De Zen. «Insieme alle famiglie si comincia questo accompagnamento a partire dai 15-16 anni, introducendo via via specialisti che si occupano dei diversi bisogni dell'età adulta. Il passaggio è un momento destabilizzante per genitori e caregiver, perché vengono meno i riferimenti abituali che li accompagnano fin dalla nascita. Non possono esserci vuoti e nemmeno forzature, date prefissate. La collaborazione tra équipe pediatrica e adulta ha bisogno di armonia: le visite e gli incontri si gestiscono insieme. La famiglia deve vedere e sentire che è in atto un cambiamento, ma nella continuità».

De Zen ammette che la sua visione su questo delicatissimo passaggio è im-

prontata all'ottimismo, perché nella pratica molto dipende da fattori profondamente diversi tra loro, dal livello di strutturazione delle reti territoriali di cure palliative, o più semplicemente dal numero di medici palliativisti in campo, sempre esiguo rispetto al crescere del bisogno: «la difficoltà nel gestire le transizioni in maniera ottimale per concreta carenza di persone o tempo a disposizione è fonte di grande stress nelle équipe di cure palliative pediatriche», conferma, «che quindi tendono a mantenere la presa in carico dei giovani adulti il più a lungo possibile».

«Con l'attivazione, a inizio 2022, del servizio di Day Care di Cure Palliative Pediatriche, l'apertura prossima dell'Hospice Pediatrico e i tre Hospice per adulti in pieno funzionamento, la Fondazione Hospice è in una posizione privilegiata in termini di strumenti e competenze per rispondere con un *continuum* armonico alla sfida della *transitional care*: offrire il setting migliore o la professionalità più rispondente al bisogno del paziente, indipendentemente dalla sua età anagrafica», sottolinea Amarri. «Rappresentiamo una palestra speciale all'interno della quale mettere a punto forme e percorsi che possano diventare di riferimen-

to in un ambito ancora nuovo in Italia e con pochi modelli di comparazione nel mondo. Abbiamo il privilegio prezioso, anche in termini organizzativi, di poter innestare con facilità competenze pediatriche nel flusso di lavoro dei palliativisti adulti, così come portare competenze più specifiche delle équipe adulte nelle attività pediatriche, tra queste la gestione del dolore o del fine vita». Modelli virtuosi da far crescere e mettere a disposizione delle famiglie che oggi, «anziché un ponte, si trovano di fronte un burrone».

La capacità di far bene in questo cantiere *in fieri* «è legata alle risorse umane disponibili», dice De Zen. «Le équipe di cure palliative pediatriche attive non sono molte e i medici palliativisti dell'adulto sono pochi rispetto ai "grandi adulti" già in carico al servizio. Integrare la gestione dei giovani adulti diventa quindi uno *stress test* per il sistema. L'aspetto positivo è dato dalla capacità di fare squadra, insita nelle équipe di cure palliative. Il confronto continuo e la condivisione di esperienze diventano patrimonio comune nel diffondere e portare a crescita buoni modelli di cura, a beneficio di un passaggio armonico ed efficace tra età pediatrica e mondo adulto».



Il passaggio è destabilizzante per i genitori. La famiglia deve sentire che è in atto un cambiamento, ma nella continuità



LA FILANTROPIA? RICHIEDE LA SAGGEZZA DEL CONTADINO

Sostenere la formazione in cure palliative è un investimento per il futuro. È questa la convinzione, in pensiero e pratica concreta, che scaturisce dalle parole di Fabrizio Campi, donatore della Fondazione Hospice che ha scelto di onorare la memoria e il desiderio espresso dall'amata cugina Gabriella Verri, donando a sostegno di una borsa di studio per il Master in Cure Palliative Pediatriche dell'Accademia delle Scienze di Medicina Palliativa.

Signor Fabrizio, perché tra le tante occasioni di filantropia che danno risposta a situazioni immediate ed emergenziali, ha scelto di sostenere un percorso di formazione, che guarda invece al "lungo termine"?

Perché, e dico per fortuna, quando c'è un'emergenza o un bisogno immediato, c'è anche sempre una risposta immediata, è più facile che scatti una mobilitazione per superarla. Noi abbiamo pensato di dare un contributo che guardasse oltre e ponesse le basi - sperabilmente - per evitare una nuova emergenza. È un impegno non per l'oggi, ma per il domani e il dopodomani. Siamo una famiglia che viene dalla campagna, dal lavoro della terra, e forse in questo gesto c'è tanto della nostra cultura familiare: perché la terra dia frutto bisogna smuovere le zolle, preparare la terra, seminare... È un investimento paziente che però, se ben fatto, produrrà un raccolto ancora più ricco.

Prima di questa scelta, cosa conosceva delle cure palliative pediatriche?

Ho un figlio fisioterapista, una figlia anestesista all'ospedale Bellaria, un nipote ortopedico all'Istituto Ortopedico Rizzoli... diciamo che il mondo della cura lo ritrovo a tavola ogni giorno e quindi ho imparato a conoscere il valore di quel che i palliativisti fanno ogni giorno. Tramite l'ospedale Sant'Orsola ho partecipato a iniziative di volontariato per famiglie con bambini portatori di patologie complesse e così ho avuto modo di vedere all'opera anche il mondo delle cure palliative pediatriche. Diciamo che, conosciute queste realtà, è quasi impossibile non sentirsi in dovere di fare qualcosa appena possibile.

Qual è, come donatore, il desiderio ideale che accompagna questo suo impegno concreto?

Più che un desiderio, è una certezza: che questo piccolo aiuto possa contribuire a formare un o una professionista di domani, che con il suo lavoro non potrà che fare del bene a tanti bambini e famiglie in difficoltà. È un moltiplicatore di bene. In questo modo, più che un mio desiderio, realizziamo in maniera efficace e concreta il desiderio della nostra Gabriella.



NON TI SCORDAR DI ME: UN PENSIERO CHE GENERA BENE

Scegliere di destinare una Donazione in memoria alla Fondazione Hospice Seragnoli significa dare al ricordo di chi ci è caro la possibilità di diventare un bene per gli altri, sostenendo un progetto che migliora la qualità di vita delle persone e delle famiglie che accogliamo in Hospice. Con il programma **Non ti scordar di me**, effettuando una donazione in memoria direttamente dal sito di Fondazione Hospice (<https://www.fondhs.org>), la famiglia della persona che è venuta a mancare riceverà un messaggio dedicato di affetto e vicinanza.



Inquadra il QR code e scopri come fare la tua Donazione in memoria e ricordare una persona cara



Sostieni lo sviluppo del progetto di cure palliative pediatriche della Fondazione Hospice.

Per informazioni:
dono@fondazionehospiceseragnoli.org | 051.27 10 60



PER PASSARE DA CULTURA A CURA, TOGLIAMOCI GLI OCCHIALI



Per superare i bias culturali che ostacolano una positiva relazione di cura con le famiglie straniere dei piccoli pazienti è necessario ampliare le competenze dei palliativisti e le risorse multidisciplinari delle équipe, dalla mediazione interculturale all'antropologia, fino all'etnopsicologia

ANA CRISTINA VARGAS

nata in Colombia, una laurea in Psicologia clinica e un dottorato in Scienze antropologiche, è Direttrice Scientifica della Fondazione Ariodante Fabretti Onlus di Torino. È docente di Master sia all'Università degli studi di Torino sia all'Accademia delle Scienze di Medicina Palliativa (ASMEPA) su temi relativi all'interculturalità nell'ambito delle cure palliative e cure palliative pediatriche.



La malattia, la malattia inguaribile, la morte, oltre a essere naturali e connaturati all'esistenza sono fatti eminentemente culturali. Il contesto all'interno del quale ciascuno - singolo, famiglia, comunità - cresce e sviluppa il proprio pensiero, è come un paio di occhiali attraverso il quale, inevitabilmente e quasi sempre senza accorgersene, viene letto, affrontato, gestito e giudicato qualsiasi evento. Come ha scritto l'antropologo Ralph Linton, «per l'essere umano, a qualsiasi latitudine e in qualsiasi epoca, la cultura è come l'acqua in cui il pesce nuota: il pesce vede attraverso l'acqua, ma vede l'acqua». O, come efficacemente traduce Ana Cristina Vargas, antropologa e psicologa, Direttrice Scientifica della Fondazione Ariodante Fabretti Onlus, «noi vediamo la cultura negli altri, ma non la vediamo in noi stessi».

Cosa succede dunque, quando con i nostri occhiali incrociamo le storie, i vissuti e i comportamenti di chi è nato e cresciuto in culture diverse, soprattutto se questo incontro avviene in un contesto di cura e in condizioni già di per sé drammatiche come la malattia grave o inguaribile di un bambino? La realtà di una società sempre più multiculturale, frutto di migrazioni recenti e con divari culturali ancora forti, chiama il mondo della cura - in particolare delle



La diversità culturale va esplorata senza perdere di vista l'unicità di ogni storia, di ogni famiglia e di ogni individuo



cure palliative pediatriche, con lo "scandalo" della malattia grave e della morte di un bambino - a una riflessione profonda. Quanto e come i professionisti sanitari devono maturare la consapevolezza di uno sguardo condizionato, e come far sì che questo "pregiudizio" non comprometta la fondamentale capacità di relazione e comunicazione con pazienti e genitori portatori di altre culture?

«Di fronte a un evento tragico come la malattia grave e inguaribile di un figlio, la cultura di origine è certamente una risorsa, perché costituisce un nucleo profondo di appartenenza e ancoraggio a significati che hanno un elevato valore esistenziale e personale per ciascuno dei membri della famiglia», spiega Vargas. «Talvolta però, di contro, può essere un fattore ostacolante, che rende difficile lo sviluppo di una buona relazione fra il bambino, i genitori e i curanti. Ci sono limiti linguistici che rendono difficoltosa la comunicazione o situazioni di sfiducia e fraintendimento reciproco

che, in alcuni casi, possono portare al conflitto quando il modo di intendere e gestire la malattia e la disabilità nel Paese di origine diverge o si contrappone rispetto al modello della realtà ospitante; in questi casi, i genitori possono subire pressioni da parte della famiglia in patria, sperimentare un forte senso di disorientamento, oppure sentirsi arrabbiati, giudicati o semplicemente in difficoltà rispetto alle richieste e alle aspettative dell'équipe curante».

Si tratta di un tema sempre più presente e, in prospettiva, cruciale per l'ambito delle cure palliative pediatriche, che si traduce in due direzioni: da un lato, la necessità di ampliare le competenze dei professionisti a discipline che, nell'ambito delle medical humanities, facciano prendere coscienza dei bias culturali inconsapevolmente applicati nelle relazioni con famiglie straniere (come per esempio l'antropologia medica), dall'altro l'utilità di allargare l'équipe multidisciplinare a nuovi professionisti sempre più specializzati, dal mediatore interculturale all'etnopsicologo, all'etnopsichiatra, figure che non possono più prestare solo un'opera sporadica in situazioni di emergenza ma devono accompagnare in modo armonico tutto il percorso di presa in carico fin dall'inizio, diventando per la famiglia non uno "specialista terzo" bensì parte integrante dell'équipe, che coopera a pieno titolo nell'alleanza di cura.

«Il compito di un mediatore o di una mediatrice interculturale non è solo tradurre, ma soprattutto facilitare una comunicazione bidirezionale, per fare emergere elementi di rilievo dal punto di vista culturale, sociale o religioso. La relazione con gli altri, infatti, implica tanti e diversi ambiti: un approccio diverso ai processi decisionali; un'altra prospettiva nei ruoli di genere, differenze significative nella rappresentazione del corpo, della salute, della malattia o del senso stesso dell'infanzia», spiega Vargas. Aggiungendo una nota, fondamentale: mai commettere l'errore di generalizzare. «La diversità culturale va esplorata senza perdere di vista l'unicità di ogni storia, di ogni famiglia e di ogni singolo individuo. La cultura non determina la soggettività, è piuttosto una mappa mentale che permette di conferire senso alla realtà e di attingere, in modo dinamico e selettivo, a un patrimonio di saperi e tradizioni condivise».

Non solo: la presenza di esperti, oltre a essere una risorsa nella gestione della relazione con pazienti e famiglie, lo è anche per l'arricchimento professionale di tutti i membri dell'équipe di cure palliative. «La competenza culturale dell'esperto non riguarda indicazioni su cosa fare o non fare in determinate situazioni», conferma Vargas, «ma apre una prospettiva che consente all'équipe di portare all'attenzione clinica il registro della cultura». Ci ricorda che indossiamo degli occhiali. «Non significa, certo, avere tutte le risposte, impossibile rispetto alle infinite variazioni culturali e al fatto che ogni famiglia è unica e diversa da tutte le altre; significa invece imparare a porre domande che siano pertinenti e consentano di entrare nell'esplorazione della dimensione culturale di chi abbiamo di fronte, affinché questa dimensione non sia un ostacolo, bensì un elemento positivo dell'alleanza terapeutica».